



## Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi

Ayşe Burcu GÖREN  
Öğr. Gör., Turgut Özal Ü. Sağlık Yüksek Okulu  
a.burcugoren@gmail.com

### Öz

Bu çalışmada, dünyada ortalama her 600 doğumda bir oranıyla, en sık görülen kromozom anomalisi olan Down Sendromuna sahip çocukların annelerinin destek ihtiyaçları ve destek kaynaklarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Bu amaçla Down Sendromlu çocuğa sahip Ankara ilinde yaşayan on üç anne ile yarı yapılandırılmış açık uçlu mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Betimsel ve sistematik analizle değerlendirilen verilerden elde edilen sonuçlara göre, annelerin, temel destek ihtiyaçları fiziksel iş yükünde destek ihtiyacı, derdini paylaşma, anlaşılma ihtiyacı, manevi bakım desteği ihtiyacı, sağlık bakım/bilgilendirilme desteği ihtiyacı olarak belirlenmiş olup, destek kaynakları içsel ve dışsal kaynaklar olarak iki kategoride değerlendirilmesi uygun görülmüştür. Buna göre, eşten ve çocuklardan görülen destek, geniş aileden görülen destek, komşulardan ve arkadaşlardan görülen destek ve kurumsal destekler, dışsal destek kaynakları olarak belirlenirken, anlam bularak kendini destekleme ve bilgiçe değişim yaşama ise, içsel destek kaynakları olarak değerlendirilmiştir.

**Anahtar Kelimeler:** Down Sendromu; Sosyal Destek; Manevi Destek; Manevi Bakım; İçsel Destek; Dışsal Destek.

## Assessing the Needs and Sources of Support of Mothers with Down Syndrome Child

### Abstract

Down syndrome is one of the most frequent chromosomal anomaly happens in the world. One out of 600 children in the world borns with this particular abnormality. The purpose of this study is to assess the needs and the sources of support of mothers with Down Syndrome (DS) child. Therefore, semi-structured and open ended interviews were conducted with 13 mothers with DS child, living in Ankara. systematic analysis of data reveal that mothers with DS child need support to overcome physical work load; to talk about their misery; need to be understood; need to be physical/mental and spiritual care; and need to be informed. To meet these needs, supporting sources determined under two categories: internal and external. Making sense of the situation and being able to change classified as internal sources. Support from spouse, other family members, friends, neighbors and institutional supports considered as external resources.

**Keywords:** Down Syndrome; Social Support; Spiritual Support; Spiritual Caring; Internal Support; External Support.

## Giriş

Aileye engelli bir bireyin katılması, beraberinde pek çok güçlüğü aile bireylerinin yaşamına dâhil olmasına neden olmaktadır. Ailedeki her birey, anne/baba ve diğer kardeşler, konumlarına göre bu durumdan etkilenmektedir. Yeni sorunlar, kaçınılmaz olarak yeni destek ihtiyaçlarını gündeme getirir. Çalışmaların aileler için çeşitli başa çıkma ve destek yöntemlerinden söz ettiği, ancak ailelerin bu ihtiyaçlarının ne kadar karşılandığı konusundaki görüşlerinin alındığı çalışmaların sayıca az olduğu ifade edilmektedir (Siklos ve Kerns, 2006). Uluslararası literatür engelli çocukların annelerinin liminal (sınırdaki) bir pozisyona sahip olduğunun altını çizmektedir. Her ne kadar annelerin kendisi engelli olmasa da, onlar da engelliliği yaşamaktadır (Ryan ve Runswick-Cole, 2008). Bu nedenle zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin psikososyal desteğe sağlıklı annelerden daha fazla ihtiyaç duyduğu belirlenmiştir (Şengül ve Baykan, 2013). Engelli ailelerinin gereksinimleri, bilgilendirilme gereksinimi, duygusal destek gereksinimi, sosyal destek gereksinimi, ekonomik destek gereksinimi ve geleceği planlama gereksinimi olarak sıralanmaktadır (Demirbilek, 2013).

## Kuramsal Çerçeve

Ailelerin yaşadıkları stres, depresyon, anksiyete gibi psikolojik problemler üzerinde duran araştırmaların sayıca çokluğuna karşın, bu sorunları iyileştirmeye yönelik çözümler üzerine yapılan çalışmalar oldukça azdır (Şengül ve Baykan, 2013; Özcanarlan, Karataş ve Aydın, 2014). Neely-Barnes ve Dia (2008)'ya göre engelli bir çocuğa sahip bir ailenin en önemli ihtiyaçlarından biri, sağlıklı aile fonksiyonlarının beslenmesi, bir diğeri, ailenin engelliliğe bir anlam yüklemesidir. Bir diğer önemli sorun ise engelliliğin merkeze alınması sorunudur ki, çözümünü, aslında bu ailelerin de tipik aile özelliklerini de taşıdığı kabul edilmesidir. Aile fonksiyonlarında zayıflık, eşler arası sorunlar, genellikle engelliliğe bağlanmaktadır ancak evde engelli bir çocuk olmasaydı nasıl olurdu sorusunun bir cevabı olmadığına göre bunun böyle olup olmadığına anlaşılabilmesi aslında mümkün değildir.

Literatüre göre ailelerin ihtiyaçlarını temel olarak, fiziksel destek, psikososyal destek, bilgilendirilme ve aile fonksiyonlarının düzenlenmesi olarak birkaç başlık altında değerlendirmek mümkündür. Fiziksel destek ihtiyacı, özellikle annelerin yaşamında önemlidir. Kaner (2004)'e göre Çocuğun bakımında annelere fiziksel anlamda daha fazla görev ve yük düşmekte ve anneler bu durumdan dolayı zorlanmakta ve stres yaşamaktadır (Erickson ve Upshur, 1989). Babaların bu süreçte annelerden daha az katılımcı olduğu ve bu durumun anne için zorluklara yol açtığı (Rodrigue ve ark., 1992), bu durumun Türk ailelerinde de benzer olduğu (Özgün ve Honig, 2005) ayrıca engelli çocuğun bakım sorumluluğunun



sağlıklı çocuklara kıyasla daha uzun sürdüğü ve bunun da aile için yıpratıcı olduğu (Sarı ve ark., 2006), yaş ilerledikçe sorumluluğun tamamen anneye kaldığı (Hollahan, 2003), bu durumun annenin kendine zaman ayıramamasını sonuç verdiği (Sarı ve ark., 2006), bu sonucun ise bazı araştırmalara göre sağlık durumunu olumsuz etkilediği (Seltzer ve ark., 2001), bazı araştırmaların ise annelerin sağlık durumunun iyi olduğunu belirlediği görülmektedir (Minnes ve Woodford, 2004). Baltaş(2007)'a göre sosyal destekle amaçlanan, strese neden olan sorunun çözümü değildir. Sosyal desteğin, herhangi bir çözüm olmasa bile, bireylerin sorunla ilgili kaygılarını azaltıcı, bireylerin daha iyimser bakabilmesi ve stresle başa çıkma konusunda yüreklendirici etkisinin olduğunu belirten Baltaş, bu anlamda sosyal desteğin bireyin kendini kontrol edebilir hale getirmede de önemli etkisi olduğunu vurgulamaktadır. Annelerin çocuklarıyla birlikte sosyal çevrelere kabul edilme konusunda endişe yaşadıkları ve sosyal desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmektedir (Keskin ve ark., 2010). Annelerin en önemli sıkıntılarından biri sosyal yaşam olarak belirlenmiştir (Olsson, 2004). Yaşanan sosyal içerikli sorunlar arasında, kendilerini yalnız hissetmek ve engelli çocuğa sahip olduktan sonra sosyal yaşamlarının bitme noktasına gelmesi (Demirok ve ark., 2004), özellikle küçük yaşlarda bakım görevleri ve fiziksel yük nedeniyle sosyal yaşama zaman ayırılmaması (Sarı ve ark. 2006), toplum içinde kendilerine ve çocuklarına yönelik bakışlardan rahatsızlık duyma (Kearney ve Griffin, 2001) arkadaş ziyaretlerinden uzaklaşma (Seltzer ve ark.,2001), Çocuğunun engel durumu hakkında konuşmaktan kaçınma (Cunningham ve ark., 2000) gibi sorunlar literatürde yer almaktadır. Jones ve Passey (2004)'in araştırmasına göre engelli çocuğa sahip ailelerin duruma adaptasyonu ve başa çıkmasında sosyal desteğin önemli bir rolü vardır. Algılanan sosyal destekle kaygı düzeyi arasında ters orantılı, sosyal destek ağının genişliği ile stresle başa çıkma arasında doğru orantılı bir ilişki olduğu (Coşkun ve Akkaş, 2009), ayrıca sosyal desteğin genişliği ve memnuniyet derecesi ile depresyon arasında ters, benlik saygısı ile bu faktörler arasında doğru orantılı (Yurdakul ve Girli, 1999), algılanan sosyal destekle umutsuzluk düzeyi arasında da ters orantılı (Karadağ, 2009) bir ilişki olduğu belirlenmiştir.

House (1981, 1986) sosyal desteği, araçsal destek", "yapısal destek", "duygusal destek" ve "destek algısı" şeklinde, dört temel alanda dikkate almamıza yarayacak kullanışlı bir çerçeve teklif etmektedir. Engelli çocukların ebeveynleri için araçsal destek, maddi yardım, süreli bakım ve bakıcılık gibi somut destekleri içermektedir. Yapısal destek hizmetlerin elverişliliği ve hizmetlere ulaşım veya engellilik hakkında bilgi gibi desteklere işaret ederken, sağlık ve sosyal hizmet sektörlerinin sağladığı hizmetler oldukça hayati öneme sahiptir ve bu hizmetleri verenlerle çoklukla anneler muhatap olmaktadır. Elbette bu konularda yetersiz bilgi ebeveynlerde rahatsızlık ve huzursuzluklara sebep olmaktadır.



Duygusal destek, arkadaşlar, aile ve duyarlı profesyoneller tarafından sağlanabilir. Duygusal destek özellikle anneler için anahtar konumundadır (Pelchat ve ark., 2007). Destek Algısı ise sunulan desteğin yeterli ve faydalı olup olmadığı konusunda bir bireyin görüşüne işaret etmektedir. Literatür gösteriyor ki, hali hazırdaki mevcut destekleri algılamak anneler için büyük önem taşımaktadır (Weiss, 2002). Sosyal desteğin sağlık üzerinde olumlu etkisi olduğuna inanılmaktadır. Anneler için bunun yaratacağı 'ana etki' topluma entegre olma, toplumun bir parçası olmak olarak yansımakta ve genel iyi oluşa destek olacağı kabul edilmektedir(Armstrong ve ark. 2005). Sosyal destek, anneleri depresyona karşı koruyan bir tampon olarak ve yaşam kalitesini artırıcı bir unsur olarak aynı zamanda koruyucu bir faktör olarak da görülmektedir (Tsai ve Wang, 2009). Araştırmacılar tarafından sosyal destek arayışı, manevi destek arayışı ve konu için yeni bir çerçeve oluşturma arayışı gibi çabalar, problem odaklı başa çıkma yöntemlerine örnek olarak verilmektedir (Glidden ve ark., 2006). Örneğin din görevlilerinden destek arama, Pargament tarafından bir olumlu dini başa çıkma yöntemi olarak belirlenmiştir (Año ve Vasconcelles, 2005). Ayyıldız ve arkadaşlarına (2012) göre zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin yaşadıkları sosyal sorunlar, çocuklar ilgili olarak toplumun bakışından rahatsızlık duymak (%62), sosyal çevresiyle iletişimde zorluk yaşamak (%52.8) çocuğunun tedavisinde güçlük yaşamak (%83.1) ve sosyal çevresinden destek görmemek (%43.8) şeklinde sıralanabilir. Türkiye'de bu alanda yapılan en önemli araştırmalardan biri Kaner tarafından 2004 yılında sonuçlanmıştır. Zihinsel yetersizliği olan çocuğa sahip anne ve babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumları incelemek amacıyla yapılan araştırmanın sonuçları şöyle sıralanmıştır:

1. Zihin engelli çocuğu olan ana-babalar, işitme engelli çocuğu olan ana-babalara göre çocuklarını daha yetersiz algılamalarına rağmen, daha fazla eğitim desteği almaktadırlar ve yaşamlarından daha doyumludurlar
2. Ana-babalık stresinde çocukların cinsiyetlerine göre fark yoktur.
3. Babalar annelere göre daha çok bakım desteği algılamaktadırlar.
4. Küçük yaşta çocuğu olan ana-babalar daha fazla maddi destek bildirmektedirler.
5. Zihin engelli çocuğu olan ana-babalar, işitme engelli çocuğu olan ana-babalara göre çocuklarının işlevlerini daha yetersiz görmekteler, daha karamsarlar ve yaşamlarını genel olarak daha stresli algılamaktadırlar.
6. Ana-babaların yaşam doyumları arttıkça algıladıkları stres azalmaktadır
7. Çocuğun zihinsel engelli ve küçük yaşta olması, ailenin sosyal desteklerinin yeterli olması ana-babalık stresinin en önemli yordayıcılarıdır.



8. Çocuğun zihinsel engelli olması ve ana-babanın yeterli olmayan sosyal destek sistemine sahip olması ise yaşam doyumunun en önemli yordayıcılarıdır (Kaner,2004).”

Bir diğer destek ihtiyacı da bilgilendirilme konusundadır. Çünkü teşhis öncesinde bile genel olarak bebeğin sağlıklı olup olmayacağına dair endişe taşıyan anne ve babalarda, gebelik sırasında yapılan testler, stres ve anksiyeteye neden olmaktadır. Bunun nedeni beklenen bebeğin sağlığı ile ilgili yanlış giden bir şeylerin olması ihtimalidir (Kleinveld ve ark., 2006). Bu ilk dönemde yapılan görüntüleme ve testlerle ilgili ailelerin ihtiyaç duyduğu bilginin yeterli oranda verilmediği ifade edilirken (Gourounti ve Sandall, 2011) aileler için bilgilendirilmenin önemi (Skirton ve Barr, 2007) ve bilgi eksikliği önemli bir stres faktörü olarak öne çıkmaktadır (Bilgin ve Gozum, 2009). Yapılan yurtdışı ve yurtiçi araştırmalar, engelli çocuğa sahip anne babaların sağlık hizmeti verenler tarafından yeterince bilgilendirilmediğini (Tsai ve Wang 2009), bu bilgi desteğine ihtiyaç duyduklarını (Sen ve Yurtsever, 2007) göstermektedir.

Kore’de 131 aile üzerinde yapılan araştırma sonucunda, aile ile muhatap olan sağlık görevlisinin konuya ilişkin tutumuyla verdiği bilginin içeriği arasında pozitif ilişki olduğu, aynı şekilde bilginin içeriği ile ailenin verdiği duygusal tepkinin içeriği arasında da doğru orantılı bir ilişki olduğu belirlenmiştir. Araştırma sonucunda, sağlık çalışanlarının olumlu bilgiler vermesinin ailenin çocuğun geleceği konusunda daha olumlu bir bakış açısı geliştirmesinde önemli etkisinin olacağı sonucuna varılmıştır (Choi ve ark., 2010). Bilgilendirilme konusundaki sorunların temelinde yatan sebeplerden biri de sağlık hizmeti verenlerin güncel bilgiler konusundaki eksiklikleri olarak görünmektedir. Örneğin son yıllarda, Down Sendromu konusunda önemli gelişmeler olmuştur. Bunların başında, ailelerin desteklenmesi ve katılımının öneminin farkına varılması, Down Sendromlu bireylerin sağlıklarının korunması ve desteklenmesi sayesinde yaşam sürelerinin artacağı, ayrıca yaşam kalitelerinin ve yaşam doyumlarının da artacağına inanılmaktadır. Ancak ne yazık ki her Down Sendromlu doğan çocuk bu farkındalıktan faydalanamamaktadır. Çünkü sağlık çalışanlarından bir kısmı ne yazık ki hala güncellenmemiş bilgilerle hizmet vermeye devam etmektedir (Van Riper ve Cohen, 2001).

### **Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmada, dünyada ortalama her 600 doğumda bir oranıyla, en sık görülen kromozom anomalisi ve zihinsel engellilik türü olan Down Sendromuna sahip çocukların annelerinin destek ihtiyaçları ve destek kaynaklarının belirlenmesi amaçlanmıştır. Beklenmedik yaşam olayları hayatın rutin akışı üzerinde sarsıcı bir etki yapabilir. Bu etki, bireyin farklı destek ihtiyaçları duymasına ve destek kaynaklarına yönelmesine neden olabilir. Bu anlamda bu araştırma, Down Sendromuna sahip çocukların annelerinin, farklı alanlarda desteğe ihtiyaç duydukları varsayımından



hareket etmekte ve bu ihtiyaçların tespiti ile beraber, annelerin bunlara ilişkin olarak yaşamlarında ne tür kaynaklara sahip olduklarını belirlemeyi amaçlamaktadır.

## Evren ve Örneklem

Araştırmanın evreni Ankara ilinde yaşayan Down Sendromlu çocuğa sahip annelerdir. Araştırmanın örneklemini ise araştırmacının sosyal medya üzerinden gönüllülük esasına dayalı olarak bağlantı kurduğu; 13 Down Sendromlu çocuğa sahip anne oluşturmaktadır.

## Veri Toplama Süreci

Down Sendromlu çocuğa sahip annelerle yarı yapılandırılmış açık uçlu mülakat yöntemi ile görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelere katılan anneler, Ankara ilinde, araştırmacının kişisel ilişkileri ile ulaştığı kişiler arasından araştırmaya katkıda bulunmaya gönüllü olan kişilerden oluşmuştur. Görüşmeler öncesinde araştırmacı, konunun annelerin yaşamındaki etkisi ve anlamını göz önünde bulundurarak, tanışma ve muhatabını rahatlatmaya özen göstermiştir. Araştırmacının Down Sendromlu bir kardeşe sahip olması, bu noktada vurgulanmaya değerdir, çünkü görüşülen anneler, görüşmenin özellikle ilk safhasında, kendileri için paylaşması zor olan bu konuyu, kendileri ile benzer yaşamsal tecrübelerden geçmiş biri ile paylaşmaktan memnun olduklarını dile getirmişlerdir. Görüşmeler, katılımcıların tercihi ile kendi ev ortamlarında gerçekleştirilmiştir. Görüşme öncesi katılımcılara çalışmanın amacı hakkında bilgiler verilmiş ve ses kaydı yapma konusunda izinleri alınmıştır. Kayda geçirilen veriler görüşme sonrasında araştırmacı tarafından yazıya dökülmüş, bir diğer uzman tarafından kontrolleri sağlanmıştır. Toplanan nitel veriler, betimsel ve sistematik analizle değerlendirilmiştir.

## Annelerin Destek İhtiyaçları ve Kaynakları Hakkındaki Görüşlerine İlişkin Bulgular

Gerçekleştirilen görüşmelerde, annelerin çocuğun gelişim dönemine göre değişen, ama süreklilik arz eden destek ihtiyaçları gündeme gelmiştir. Öne çıkan ihtiyaçlar, fiziksel destek ihtiyacı, sağlık ve bakım konusunda bilgilendirilme ihtiyacı ve manevi destek ve anlaşılma ihtiyacıdır.

Çocuğun doğumuyla birlikte artan önemli miktarda iş yükü, büyük ölçüde annenin omuzlarına binmektedir. Sağlıklı bir bebek bile annenin yaşamına büyük fiziksel yükü birlikte katılırken, bebeğin engellilik durumu bu yükü ciddi anlamda artırmaktadır. Psikolojik olarak da zor durumda olan anne, çevresinden desteğe ihtiyaç duymakta ve bebeğin bakımı için yanında bulunan aile büyükleri kendi yaşamlarına döndüğünde, anne, bu fiziksel desteğe, duygusal bir anlam da yüklemektedir. Bir akrabanın ya da arkadaşın, çocuğu ile birkaç saat vakit geçirmeyi teklif etmesi bazen anne



için, yalnız olmadığı, sevildiği, dışlanmadığı gibi birçok yan anlam ifade edebilmektedir.

*“Ailemden yana hayal kırıklığı yaşadım. Arayıp Allah yardımcınız olsun diyorlar. Ben de bir gün patladım dedim ki Allah bana yardım ediyor, ama biraz da siz yardım edin!”(İlkay)*

*“Ablam, annem ve diğer yakınlarım farkında bile değiller belki ama ben onlara çok kırgınım. Bir gün olsun, “kızım, oğlunla biraz zaman geçirmek istiyoruz, sen de dinlen biraz kendine zaman ayır” demediler. Beni yalnız bıraktılar. Oğlumun eğitimine biraz onunla zaman geçirerek katkıda bulunabilirlerdi. Ama söze gelince hepsi çok seviyor beni ve oğlum.” (Saliha)*

Sağlık ve bakım konusunda bilgilendirilme ihtiyacı ise, Down Sendromlu bebeğin beklenmedik şekilde hayatlarına girmesiyle başlayan bir ihtiyaç olarak ortaya çıkmaktadır. Görüşme yaptığım anneler arasında, özellikle çocuğu yaşça büyük olanlar, o günlerde Down Sendromu diye bir şeyi hiç bilmediklerini belirtmiştir. Bu “hastalığı” ilk kez çocuklarının doğumuyla duymuşlardır. Hatta bunun geçici bir rahatsızlık olduğunu zannedenler vardır.

*“Doğduktan sonra söylemediler. Sürekli birileri gelip gidip bakıyor sanki bir yaratığa bakar gibi inceliyorlar. Stajyer öğrenci gelip sorunca Downlu bebek bu muydu deyince dünyam başıma yıkıldı. Ne olduğu hakkında hiçbir fikrim yoktu. Daha önce hiç duymamıştım. Ama bir gariplik olduğu belliydi çünkü ilk çocuğum değil. Önce ilacı olan bir şey sandım. Tedavi olacak sandım ama değilmiş...” (Fatma)*

Hastaneden kucaklarında tanımadıkları ve bilmedikleri bir isim, “Down Sendromu” ile çıkan annelerin, büyük bir bilinmezliğin içine düştükleri görülmektedir. Çocukları için ne yapabileceklerini bilmedikleri için eksik eğitim verme, bir şeyleri kaçırma korkusu, hata yapma korkusu, gelecekle ilgili belirsizlik, çocuğun yapabilecekleri ve yapamayacakları hakkında bilgi eksikliği gibi konular annelerin bilgi desteğine olan ihtiyacını ortaya çıkarmaktadır.

*“Doktorun verdiği bilgi iki cümleyi geçmedi. Hastaneden çıktığımızda zihnimde binlerce soru vardı. Ansiklopedilerdeki bilgi üç satırdı başka hiçbir şey bulamadım. Ne yapacağımı şaşırmıştım. Acaba yapabileceğim bir şey vardı da kaçırdım mı diye hep vicdan azabı çektim. Neden kimse bize eğitim vermedi, biz bu çocuğa nasıl faydalı olabilecektik bilemedik”(Fatma)*

Tapan(1995) da, bu sürecin anneler için ne kadar yıpratıcı olduğu konusuna şu sözleriyle vurgu yapmaktadır:

*“Bu bilinmezlik içinde anneleri çok rahatsız eden bir de şu soru aklınıza takılır: “Acaba yapacak bir şeyler var mı? Ben geç kalıyor olmayayım? Sonradan keşke der miyim?” (Tapan, 1995)*



Endişelerini, korkularını, zihninden geçen binlerce soru ve sorgulamayı paylaşmak anneler için en önemli ihtiyaç olarak görüşmelerde öne çıkmıştır. Anneler, bu durumun neden kendi başlarına geldiği sorusuyla başlayan, bunu nasıl anlamlandıracakları, nasıl başa çıkacakları ile devam eden birçok soruyla sürekli meşgul olan zihinlerine, kendilerini anlayan ve doğru şekilde yaklaşımda bulunan kişilerden duyacakları birkaç cümleye bile ihtiyaç duydukları zor dönemler geçirmektedirler. Tam bu noktada, Manevi destek ve anlaşılma ihtiyacı görüşmeler sonucunda tüm annelerin ortak ihtiyacı olarak ortaya çıkmıştır.

Bu ihtiyacı dile getiren Tapan, bunu şöyle ifade etmektedir: *“Down’lu bir çocuğun doğum haberinden sonra, bütün yardım, dikkat ve ilgi aileye yöneltilmelidir. O an çocuk için yapılacak hiçbir şey yoktur. Konu, bu büyük sorunu paylaşabilmek, çözümleyebilmek, kabullenebilmek mücadelesi veren anne babadır. Onların ihtiyaçları bir ölçüde yerine getirilmeli, soruları cevaplandırılmalıdır ki, çocuk da zaman içinde fayda görebilsin.”* (Tapan, 1995)

Bu anlaşılma ihtiyacı ve manevi destek arayışıyla anneler, kendilerine bunu sunabilecek kaynaklara yöneldiklerini ifade etmektedirler:

*“Bu duruma bir anlam verememek beni yiyip bitiriyordu. Sebebi neydi bunların? Bunu biri bana çıkıp söylese sanki birden rahatlayacaktım her şeyi kabul edecektim ama yoktu söyleyen kimse. Dini sohbetlere başladım. Çocuğumu alıp gidiyordum sohbete. Sanki hocanın anlattığı her şey banaydı. Onun her sözünü içer gibi dinliyordum. Şifa aramıyordum çocuğuma. Gönlüme şifa arıyordum. Anlattıkça rahatlıyordum kendimi güçlü hissediyordum.”* (Saliha)

Özellikle bebeğin durumundan ilk haberdar olduğu dönemde, manevi desteğin büyük bir ihtiyaç olduğunu ancak bunun için uzmanları tarafından doğru yaklaşım tarzlarıyla verilmesi gerektiği anneler tarafından vurgulanan konular arasındadır:

*“Down anneleri olarak desteğe ihtiyacımız olduğu da ortada. Ama böyle bir destek aldığımız hiçbir ortam yok. Yani insanların kişisel çabalarıyla kurdukları bir takım ilişkiler olabilir ama bunun uzmanlar tarafından bebekten haberdar olduğu andan itibaren sistemli olarak sağlanması gerek. Çünkü en çok ilk dönemde ihtiyacımız oluyor.”* (Nagehan)

Annelerin çocukları için dua ettiği ve bununla birlikte, çevrelerinden de dua isteme yoluna başvurdıkları görülmektedir. Bunun bir tür sosyal ve manevi destek arayışı olarak yorumlanması mümkündür. Arkadaş çevresiyle dua halkası kuran, çocuğun şifası, Down Sendromu ile birlikte gelen diğer rahatsızlıkları için topluca dua eden anneler olmuştur.

*“Ben zaten her çocuktan sonra şükür olarak kurban keserim. Arkadaşlarla toplandık, ameliyatı öncesi dualar ettik. Ama Down Sendromu düzelecek*





*bir şey değil sonuçta... ama imtihanımızın hakkından gelelim ve psikolojik olarak yıpranmayalım diye dua ettim ve çok çok faydasını gördüm.”(Tuğba)*

Ayrıca din büyüklerinden dua istemek de başvurulan bir diğer yöntemdir.

*“Çok saygı duyduğumuz bir din büyüğünden dua istedik. Birkaç kez yaptık bunu. Her defasında dua etti. Ve oğlum bu noktaya geldiyse bu dualarla olduğunu biliyorum. Hocaya gitmedik. Ama hacca umreye gidenlerden dua istedik. Bir de oradan gelen zemzemden içirdik. Okunmuş hurma yedirdik. Eşim o doğduğunda itibaren her gece uyumadan önce ona şifa niyetine Yasin okudu. Buna 23 yıldır devam ediyor. Öyle ki oğlumuz ondan dinleyerek Yasin suresinin bir kısmını ezberledi.” (Saliha)*

Ayrıca annelerin, kendileriyle aynı yoldan geçmiş başka annelerle iletişim halinde olarak onlardan manevi destek alması da faydalı sonuçlar verebilmektedir:

*“Bizi en iyi anlayan yine bizim geçtiğimiz yoldan geçen anneler bence. Çocuğum doğduğunda Downlu çocuğu olup büyütmiş bir tanıdığım bana çok moral verdi ve yol gösterdi.” (Saliha)*

Annelerin en çok zorlandıkları alanlardan biri de, durumun toplumdaki yansımalarıyla ilgilidir. Toplumun Down Sendromu hakkında yeterli bilgi ve duyarlılığa sahip olmaması, anneleri, durumu en yakınlarıyla bile paylaşma konusunda oldukça zor duruma sokmaktadır. Bununla ilgili olarak Eruygur (2012), şunları ifade etmektedir:

*“Bu arada Aşk’ı ziyarete gelenler oluyor. Kimisi nasıl davranacağını, ne söyleyeceğini bilemiyor. Hâlbuki engelli bir bebekle, sağlıklı bir bebeği kutlamaya gitmenin ne farkı var ki? Duygularını ifade edemeyip ağlayanları, bu senin başına nasıl gelir diye isyan edenleri teskin etmek zorunda bile kalıyorum.”*

Bu zorlukların yanında annelerin önemli destek kaynakları olduğunu da belirtmek gerekir. Bunlar, eş ve çocukları, geniş aile, arkadaşı, komşu, dini grup destekleri ve kurumsal destekler olarak sıralanabilir. Çocuklarının durumu hakkında ilk paylaşımlar çoğunlukla eşler arasında olmaktadır. Çocuklu ailelerde çocuğun yaşı anlayabilecek seviyedeysen, aileler durumu diğer kardeşlerle paylaşmayı tercih etmektedir.

*“İlk olarak eşimle paylaştık derdimizi. Eşimle birbirimize daha çok bağlandık hep birbirimize destekçiyiz. Kızım da büyüdükçe işin içine dahil oldu. Dördüncü sınıfa geçince onunla da konuştuk.”(Nurdan)*

Eşlerin duruma yaklaşımı, anne için çok önemli bir destek kaynağı olduğu gibi, aksi de olabilmektedir:

*“Hastane odasına eşim girdi benim ağladığımı görünce dışarı çıktı. Birbirimize hiçbir şey sormadık. İlk yanımdaki arkadaşımınla paylaştım.”*



*Eşimle hiç ama hiç konuşmadık konuşmuyoruz. Birbirimizle duygularımızı hiç paylaşmadık sadece yapılması gerekene odaklandık.”(Nagehan)*

Arkadaş çevresinin bu süreçte önemli bir destek kaynağı olarak rol alabildiği görülmüştür:

*“Arkadaşlarımdan ve komşularımdan da çok destek aldım. Hatta komşularım ne yapalım nasıl davranalım eğitimsel anlamda da destek olalım diye sorarlar” (Mukaddes)*

Aynı şekilde, hem manevi destek hem de çocuğun bakım yükünün azaltılması anlamında aile büyükleri, geniş aile, önemli bir destek kaynağı olarak görülebilmektedir:

*“Çocuğumuzun durumunu doğumdan sonra öğrendik. İlk olarak aile çevremizle paylaştık. Babaanne ve dedesi yanımızda kaldı. Ve yaşlı olmalarına rağmen iki sene çocuğumuza baktılar bize çok destek oldular Allah onlardan razı olsun” (Meryem)*

Bununla birlikte aile büyüklerinin rolü her zaman destek verici tarzda olmamaktadır. Sultan hanımın yaşadıkları, bunu gösterir niteliktedir:

*“Kayınvalidem bir gün oturuyoruz torunlarını saymaya başladı. Oğlum o zamanlar 10-12 yaşında. Kaynımın bir Downlu bir de sağlıklı 2 çocuğu var, bizim de aynı, bir Downlu bir sağlıklı 2 çocuğumuz var. Diğer kaynımın da 3 tane sağlıklı çocuğu var. 1-1-3 diye saydı, 5 torunum var maşallah dedi. Downluları saymadı. Ben de dedim ki, senin için değersiz olabilir, ama benim için furkan on çocuğa bedel. Benim yanımda böyle konuşma, o benim için çok değerli. Yaratsana bir tane kılını, o beğenmediğin Downlunun... ben belki ikinci çocuğa sarfettiğim eforun kat kat fazlasını oğluma harcadım, ben anneyim, o çocuk kolay yetişmiyor...” (Sultan)*

Sultan Hanım, engelli torununu kabullenmeme, onu görmezden gelme, yok sayma şeklinde bir tutum sergileyen kayınvalidesinin, hiçbir zaman en ufak bir desteğini görmediğini belirtmektedir.

Kurumsal destek ise, ne yazık ki araştırmamızda genellikle olumsuz örnekleriyle karşımıza çıkmaktadır. İyi örnekler istisna olarak kalmaktadır. Fatma Hanım, bu iyi örnekleri yaşamış olanlardan biridir:

*“Oğlumun eğitimi için şehir değiştirdik. Diyarbakır’dan Eskişehir’e taşındık ve bir üniversitenin eğitimine katıldık. Çok faydalandık 4 sene. Oğlum bu duruma geldiye onların payı büyük. Hem bize hem çocuğumuza çok güzel destek oldular.”*

Ancak çoğunluk itibarıyla, anneler, çocuklarının eğitim sürecinde okulların kendilerini kapıdan çevirdiğinden dolayı büyük sıkıntı ve üzüntü yaşadıklarını belirtmektedirler.



*“Kreş araştırırken çok zorluk yaşadık. Down Sendromlu çocukları kabul edemiyoruz onlar vuruyor kırıyor dediler. Bunları yaşamak iyi değildi. 4-5 kreş gezdik, belediyeye bağlı olan da, cemaatlerin kreşleri de reddetti. Çocuk yanınızda değilken sizi güler yüzle karşılıyorlar. Söyleyince çocuğumuzun durumunu, o sahte gülücükler kayboluyor. Bizimle muhatap dahi olmayan idareciler, öğretmenler oldu durumu öğrenince. Ama cemaatlerle ilgili şöyle bir sorun var. Çok güzel faaliyetler var takdir ediyoruz. Ama engellilere yönelik hiçbir faaliyetleri yok. Bunun nedeni nedir bilemiyorum.”*  
(Meryem)

Görüşmelerimizin önemli bir kısmında, anneler, çocuklarının okula başlama yaşı yaklaştıkça okula kabulle ilgili endişelerinin arttığını, başvurdukları kreş ve ilköğretim okullarından geri çevrildikleri için mağdur olduklarını belirtmişlerdir. Özellikle dini hassasiyeti olan kurumlardan daha insani bir tutum beklentileri olduğu göze çarpmıştır. Bu nedenle özellikle bu tür kurumlara yönelik beklenti ve kırgınlıklarını ifade etmişlerdir.

*“Cemaatler her yere, herkese ulaşmaya çalışırken engelli kesimi görmezden geliyor. Cemaat okullarına çocuklarımızı kabul ettiremiyoruz. Dini eğitim veren okullarda bu konuya pekiyi bir yaklaşım olmadığını görüyorum. Çok enteresan geliyor bana. Engelli çocuğu olan bir arkadaşım çocuğunun kabul edilmediğini, reddedildiğini yaşadık. “Asansörünü öğrenciler için çalıştırmıyoruz” bahanesi de buydu. Bu insanlar nereye gitsinler? İnsanın hayatındaki en kötü durumlardan biri de yok sayılmak.”*  
(Mukaddes)

Anneler, bu zorlu ve uzun yolculukta, yaşamlarını zorlaştıran bazı dışsal faktörlerden bahsetmektedir. Bunların en önemlisi, sosyal algı ve tutumdur. Aileler, zor ama sevgiyle gerçekleştirdikleri bu önemli görevlerinde, sosyal çevreden, destek göremediklerini kabullenmiş, destek olmasa da engel olmayacak tutumlar beklemektedirler. Ama insanların bilgisizliği, önyargıları ve acımasızca dışlayıcı tutumları, engelli çocuğu için mücadele veren anne için çoğu zaman asıl engel haline gelmektedir. Rodoplu(2013), bu gerçeği şöyle ifade etmektedir:

*“Çocuklarımız diğer çocuklardan sadece biraz farklı, geç algılayan özel çocuklar. Onlar da toplum içinde çocuk olarak algılanmalı, oldukları gibi kabul edilmeli ve eşit birey olarak normal yaşamın içinde olabilmeli. Dışarıdan gelen olumsuz tepkiler davranışlar bizim gibi aileleri olumsuz etkilemekte, onlar için her şeyin en iyisini yapmaya çalışıyoruz, bizim tek sıkıntımız üzüntümüz onların diğer çocuklarımız gibi rahat hareket edebilmeleri. Anasınıflarında, kreşlerde okullarda ve iş eğitimlerinde yaşanan olumsuzlukların acısını içimizin derinliklerinde yaşıyoruz. Onları oldukları gibi kabullenin çok zor değil sadece dışlamayın, değer verin sevgi gösterin, hayat mucizelerle dolu yarının ne getireceği belli olmaz. Engel diye bir şey yoktur asil engel kalpte vicdanda olandır...”*



Down Sendromlu bireyler, aileleri tarafından kabul ve sevgiyle kucaklanırken, ne yazık ki toplumda damgalama, önyargı, dışlanma gibi çeşitli olumsuzluklarla karşılaşmaktadırlar. Saliha Hanım, bu konuyu şöyle bir örnekle açıklamıştır:

*“Oğlumuz çocukken biz onu bakkala göndermiştik. Sokakta bir grup çocuğun yanına gitmiş. Çocuklar ondan deli diye kaçmışlar. O da peşlerinden koşmuş. Onlara seslenerek durdurmuş. Beni biraz dinleyin. Ben kötü biri değilim. Size zarar vermem. Ben iyi bir insanım. Annem de iyi bir insan. Size hiç kötülük yapmam ben. Eğer evimize gelerseniz annem çok sevindir. Size pasta verir. Oyuncaklarımla oynarız. Diyerek nasıl başardıysa çocukları toplayıp getirmiş. O gün onun toplumda kabul edilmek için gösterdiği çabaya ben bizzat şahit oldum.” (Saliha)*

Bu durum hem engelli kişiyi, hem de ailesini iki kez engelli durumuna getirmektedir. Garip bakışlar, sorular ve uzak duruşlar gibi muamelelerden muzdarip aileler, toplum içinde rahatça hareket edebilme ve herkesin yararlandığı imkânlardan aynı özgürlükle yararlanma şansından mahrum olabilmektedirler. Rodoplu (2011), evladının farklılığıyla toplumda gördüğü muameleyi, Down Sendromlu bireyin dilinde şu şekilde anlatmaktadır:

*“Farklı olmak zordur benim ülkemde. Böyle olmak değildir size koyan, toplumdaki ön yargıdır sizi yaralayan. Oysa engelinizi bir özelliğiniz olarak görmüşsünüzdür hep. Buna göre hayatınıza yön vermişsinizdir. Farklılığınızla mutlusunuzdur; fakat dışarıdaki hayat biraz farklıdır. Her sokağa çıkışınızda bunu hissedersiniz. Sizi tanımazlar. Engelli hakkında bihaberdirler. Mecburen göz göze gelirsiniz insanlarla. Önce “cık cık” ederler, sonra “vah vah yazık” sözleri kulağınıza çalınır. Siz ve aileniz “beterin beteri var” deyip şükrederken, birilerinin çıkıp sizin adınıza isyan etmesine anlam veremezsiniz. Güler, geçersiniz; çünkü aceleniz vardır, hayatı yakalamak için. Yabancı bir kalabalığa girdiğinizde gözler size çevrilir hemen. Tepeden tırnağa incelenirsiniz. Kasılırsınız, terlersiniz. Her ne kadar beyninize “rahat ol” emri verseniz de sizi dinlemez. İnadına kasıldıkça kasılırsınız. Kendinize reset atmak isterseniz, fakat sistem yanıt vermez. Bazen ilk tanışmada size el vermezler. Eliniz havada kalıverirsiniz. O anda ne yapacağımızı şaşırırsınız. Hemen anneniz imdada yetişir, “boş ver” der gülümseyerek. Bu gülümseyiş iyi gelir. Bir” la havle” çektiikten sonra hiç bir şey olmamış gibi gülümsemeye devam edersiniz. Bazen de “bakıyor ama anlamıyor galiba” derler. “Ben anlıyorum” dersiniz sinirle. Hâlbuki gözlerinize bakınca kolayca anlaşılır. Ama ya engellileri tanımadıklarından ya da bu konuda bilgileri olmadığından gözlerinize bakmak akıllarına bile gelmez.”*

Annelerin kendi içlerinde ve yaşamlarında başa çıkmaları gereken pek çok soruna ek olarak, toplumdaki eğitimsizlik ve duyarsızca davranışlarla da mücadele etmek zorunda kaldıkları görülmüştür. Tuba hanım insanları



bilmedikleri için hoşgörüyüyle yaklaşp bilgilendirdiğini, onların meraklı bakışlarına samimiyetle yaklaşarak meraklarını giderdiğini anlatmıştır. Ancak onun da tahammül edemediği bazı durumlar olduğunu da eklemiştir:

*“Oğlumun saçları stres yaşadığında dökülüyor. Bir keresinde hastanede oğlumun saçlarının da dökük olduğu günlerdi. Yaşlı teyzeler oğluma bakıp bakıp Allah başlara vermeye, neler var diyorlardı. Bir de dokuz aylık hamile olduğu belli olan bir kadın. Arkamdan böyle dedi. “Ay yarabim başlara vermeye neler var...” ama tam arkamda... bunu bana duyurarak neden söylüyorsun? O zaman sinirlendim işte. Döndüm ve kadının bir karnına bir de yüzüne baktım. Anladı yani, sonuçta sen de doğuracaksın... Nereden biliyorsun? Ben de sekiz aylıken bilmiyordum karnımdakinin nasıl bir şey olduğunu. Bir şey mi dediniz dedim yok dedi sustu... sinirlendim çünkü güzel birşey demedi. Tamam, ne söyleyeceğini bilemez... tuhaf tuhaf bakar. Sevmeye çalışır sevmesini bilemez. Bunlar tamam... ama böyle can yakıcı sözler söylemek gerçekten tuhaf. Allah başlara vermeye de ne demek? Keşke versin başlara da görün ne kadar güzel bir şey olduğunu diye dua edesi geliyor insanın...” (Melike)*

Annelerin destek ihtiyaçlarına ve destek kaynaklarına ilişkin bulguların daha sistematik olarak sunulması amacıyla aşağıdaki tabloya yer verilmiştir:

Boyut	Alt boyut	Örnek
Dışsal destek kaynakları	<i>Eşten ve çocuklardan görülen destek</i>	<i>“Eşimle biz arkadaş gibiyizdir. Duyularımızı paylaştık hep. Yanımda oldu evet. Ama kızım büyüdükçe yalnızlığım artıyor. Çünkü kızım sosyal hayatta yalnızız” (Tuba)</i>
	<i>Geniş aileden görülen destek</i>	<i>“Eşim ve ailem yanımdaydı. Bebeğin durumunu onlarla birlikte öğrendik. Yokmuş gibi davranma görmezden gelme olmadı. Konuştuk anlattık birbirimize. Akrabalara da anlattık hep destek gördük” (Mukaddes)</i>
	<i>Komşulardan ve arkadaşlardan görülen destek</i>	<i>“Apartmanımızdaki komşularım çok destek oldu. Ya komşulara gidiyordum ya onları çağırıyordum emre için hep toplu halde oturmayı ayarlamaya çalışıyordum.”(Melike)</i>
	<i>Kurumsal destekler</i>	<i>“Oğlumun eğitimi için taşındık ve bir üniversitenin eğitimine katıldık. Çok faydalandık dört sene. Oğlum bu duruma geldiye onların payı büyük. Hem bize hem çocuğumuza çok güzel destek oldular.”(Fatma)</i>



Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi

İçsel destek kaynakları

*Anlam bularak kendini destekleme*

“Seni çok seviyoruz canım kızım. Allah da bizi çok sevdiği için senin gibi özel birini bize emanet etti. Söz veriyoruz biz emanetimizi gözümüz gibi koruyup kollayacağız. Hem seninle hem de kendimizle gurur duyuyoruz bu kutsal göreve seçildiğimiz için.”

*Bilgece değişim*

“iyi ki kızım doğmuş hayatıma girmiş dünyanın gerçek yüzünü görmemi sağlamış. Öyle ki doğduğunda o kadar düşünüyordum ne verebilirim kızıma ne öğrete bilirim. Ama geçen zamana şöyle bir dönüp bakıyorum aslında ben ona bir şey öğretmemiş o her şeyi kendisi öğrenmiş yapmış. Ama bana o kadar şey öğretti ki merhameti, sevgiyi, hoşgörüyü, mücadeleyi evet inanması güç ama hayatıma girdiğinde bunu anladım öğretmen ben değildim o benim öğretmenim oldu hayat öğretmenim”

Destek ihtiyacı

*Fiziksel iş yükünde destek ihtiyacı*

Ailemden yana hayal kırıklığı yaşadım. Arayıp Allah yardımcınız olsun diyorlar. Ben de bir gün patladım dedim ki Allah bana yardım ediyor, ama biraz da siz yardım edin!(İlkay)

*Derdini paylaşma, anlaşılma ihtiyacı*

“Arkadaşlarımla arama mesafe koydum beni mutsuz eden insanlardan sıyrıldım. Aslında kızım hayatımı ayıkladı.”(Tuba)

*Manevi bakım desteği ihtiyacı*

“İnançlıyım diyen insanlar, karşıma her şey seni mi buluyor diye geldiler. Acıyarak bakıp bak bunun mükâfatını alacaksın tarzında yaklaşımlar beni rahatsız ediyor. Bunun bir usulü olmalı”( Tuba)

*Sağlık bakım/bilgilendirilme*

“Doktorun verdiği bilgi iki cümleyi geçmedi. Hastaneden çıktığımızda zihnimde binlerce soru vardı. Ansiklopedilerde hiçbir şey bulamadım. Ne yapacağımı



*desteği ihtiyacı*

şaşırmıştım. Neden kimse bize eğitim vermedi, biz bu çocuğa nasıl faydalı olabilecektik bilemedik” (Fatma)

## Sonuç:

Yaşam içinde her birey, farklı durumlar için farklı desteklere ihtiyaç duyar. Ancak bireyin kendinde ya da yakınında bulunan engellilik, bu ihtiyacın zaman zaman daha yoğun ve sık hissedilebildiği durumlardandır. Gerçekleştirilen görüşmeler, annelerin yaşamında çocuğun engellilik durumundan kaynaklanan farklı destek ihtiyaçlarına sahip olduklarını göstermiştir. Bu destek ihtiyaçlarının dört ayrı kategoride değerlendirilebileceği sonucuna ulaştırmıştır. Bunlar, fiziksel iş yükünde destek ihtiyacı, derdini paylaşma, anlaşılma ihtiyacı, manevi bakım desteği ihtiyacı, sağlık bakım/bilgilendirilme desteği ihtiyacı olarak belirlenmiştir. Çocuğun doğumundan itibaren, gerek bakımı, gerek engellilik gerekse diğer fiziksel rahatsızlıklarından kaynaklanan ekstra iş yükü annenin sırtındadır. Babaların genel tutumunun, evin maddi ihtiyaçlarını karşılamak sınırında kaldığı görülmüştür. Bu durum, gerek ulusal gerekse uluslararası literatürle de benzerlik taşımaktadır (Rodrigue ve ark., 1992; Özgün ve Honig, 2005). Çocuğun anne tarafından gösterilen ilgi ve emeğe gelişimi ile verdiği karşılık normal şartlarda anneyi besleyen ve motive eden en önemli faktör iken, engelli çocuğa sahip anneler, emeklerinin karşılığını çok uzun vadede büyük emekler vererek almaktadırlar. Bu durum anne için fiziksel ve psikolojik olarak yıpranmaya, hayata karşı yorgunluğa neden olmaktadır. Görüşülen annelerin tamamı, fiziksel iş yükünde desteğe ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir. Annelerin ikinci önemli ihtiyacı, derdini paylaşma ve doğru biçimde anlaşılma ihtiyacı olarak belirlenmiştir. Derdini paylaştığı bir arkadaşı tarafından yanlış anlaşılma, anneleri yıpratıcı önemli bir etkidir. Literatürü destekler şekilde, karşılaşılan olumsuz yorumlar, iyi niyetle söylenmiş kırıcı teselli cümleleri, annelerin zamanla sosyal ortamlardan kendilerini çekmesine neden olabildiği görülmüştür (Kearney ve Griffin, 2001; Seltzer ve ark., 2001). Bu durum bizi, toplumun engellilik algısının düzeltilmesine ihtiyaç olduğu sonucuna götürmektedir. Annelerin yaşamında gerek kendi düşüncelerinden gerekse toplumdaki görüş duydukları bir takım yorumlardan kaynaklanan, Allah tarafından engelli çocuğun annesi olarak seçilmiş olmaya ilişkin bir takım yorumlar olduğu görülmüştür. Çocuğu kendi geçmiş günahlarının bir bedeli, bir tür arınma vesilesi olarak gören annelerin ve ya bu tür yaklaşımlarla karşılaşan annelerin sayısı az değildir. Bununla ilgili sağlıklı dini bilgilere ihtiyaç duydukları görülmüştür. Ayrıca anneler, başlarına gelen bu durumu anlamlandırmak için, manevi desteğe ihtiyaçları olduğunu ve yaşamlarının çeşitli safhalarında bununla ilgili arayışlara girdiklerini de ifade etmişlerdir.



Bireylerin, kendilerini çaresiz hissettikleri durumlarda, bir çare sunamasa da, anlam vererek, ümit vererek, sosyal destek sağlayarak ya da diğer yollarla, yaşamı devam ettirilebilir kılan bir kaynak olarak din, insanlığın varoluşundan bu yana, olumlu ve olumsuz etkileri ile zor zamanların başvuru kaynağı olagelmıştır. Araştırmamızda ulaşılan sonuç, engelli çocukların annelerine yönelik manevi bakım hizmetinin verilmesinin gerekli olduğu şeklindedir. Annelerin yaşamında, durumla başa çıkma sürecinde dini ve manevi öğeler önemli bir destek kaynağıdır. Yanlış değerlendirildiğinde son derece yıkıcı ve yıpratıcı fonksiyonu da olabilecek din ve maneviyatın başa çıkma sürecinde doğru tarzda kullanılması için gerek eğitim gerekse manevi bakım hizmeti verilmesinin gerekliliği ortaya çıkmıştır. Annelere verilecek manevi bakım hizmeti ile onların başa çıkma sürecinde doğru anlamlandırma, ilahi adalet inancının yıpratıcı tarzda yorumlanmasını engelleme, doğru sosyal destek alma ve tahammül yaşantısının yerine sabır ve çözüm odaklı yaklaşımı tercih etmeleri konusunda destek sağlanması mümkün ve gereklidir.

Annelerin özellikle çocuğun doğumunu izleyen ilk dönemde, karmaşık duygular ve belirsizlikler içinde mücadele ederken, işlerini zorlaştıran önemli bir faktör, bilgi eksikliğidir. Yetersiz ve yanlış bilgilerle ve el yordamıyla çocuklarına faydalı olmaya çalışmak, anneler için son derece yıpratıcı olmaktadır. Ayrıca anneler sağlık personelinin konuyla ilgili bilgilendirme yapma konusunda hep aynı duyarlılığı göstermediklerini ifade etmektedirler. Uzmanlardan tanıyla ilgili tatmin edici bilgi ve yönlendirme almak, anneler için önemli bir ihtiyaç olarak karşımıza çıkmıştır.

Gerçekleştirilen görüşmeler, annelerin içsel ve dışsal olmak üzere iki türlü destek kaynağından beslendiklerini göstermiştir. Dışsal destek kaynakları, eşten ve çocuklardan görülen destek, geniş aileden görülen destek, komşulardan ve arkadaşlardan görülen destek ve kurumsal destekler olarak belirlenirken, içsel destek kaynakları ise, anlam bularak kendini destekleme ve bilgece değişim olarak değerlendirilmiştir. Anneler, yaşamlarında büyük destek kaynaklarından birinin eşleriyle sorunları birlikte göğüslemek ve dertlerini ve mutluluklarını paylaşmak olduğu olduğunu belirtirken, bunun eşin vefatı ya da duyarsızlığı nedeniyle eksik kaldığı durumlarda annelerin bu eksikliği yoğun biçimde hissettiği ve dile getirdiği görülmüştür. Ayrıca birçok anne, engelli çocukları dünyaya geldikten sonra, ortak bir sorunu paylaşmanın eşler arasındaki paylaşım anlam kattığını ve onları birbirine yaklaştırdığını da ifade etmiştir. Annelerin destek gördüğü önemli bir kaynak ise, anne-baba-kardeş gibi geniş aileden aldıkları destektir. Ancak aile büyüklerinin, anneler üzerinde nasihatleri ile psikolojik destek sağlama gücü olduğu gibi, olumsuz ve cahilce denilebilecek yorumlarıyla annelerin motivasyonunu kırdığı da görülmektedir. Komşu ve arkadaşlar annelerin yaşamında zaman zaman aileden ve eşten daha öne geçebilen bir fonksiyon





eda edebilmektedirler. Günlük yaşam içinde gerek fiziksel iş yüküne destek olarak, gerek sohbet ederek psikolojik destek, gerekse annenin çocuğundan ötürü daralan sosyalleşme imkânları içinde sosyalleşme ihtiyacını gidermesi için olanak sağlayarak annenin yaşamında destek verici bir role sahip olabilmektedirler. Kurumsal destekler, aslında düzenli ve profesyonel olması anlamında tüm desteklerden daha güçlü ve anlamlı olabilme imkânına sahiptir. Ancak annelerden sadece ikisi, kurumsal destek konusunda olumlu yaşantıya sahiptir. Diğerleri ise, kurumsal desteğin önemli bir ihtiyaç olduğu konusunda hemfikir olmakla birlikte bu ihtiyacın karşılandığı deneyimlere sahip olmadıklarını ifade etmişlerdir. Ülkemizde engelli bireylere ve ailelerine yönelik hizmetlerin henüz yeterli oranda kurumsal bir nitelik kazanamamış olması bir sorun olarak karşımıza çıkmaktadır.

Annelerin ifadelerinden ulaşılan sonuç, annelerin bir takım içsel destek kaynaklarına sahip olduğu şeklindedir. Engelli çocuğun varlığına ilişkin anlamlar bulma bunun başında gelmektedir. Başa gelen olaylara anlam bulmak, onları kabullenme ve durumla başa çıkma konusunda annelere önemli bir güç katmaktadır. Görüşülen annelerin tamamının, çocuğunun yaşamındaki varlığıyla ilişkili bir ya da birden fazla anlama ulaştığı görülmüştür. Bu anlam mekanizmaları içinde, maneviyat önemli bir kaynak olarak karşımıza çıkmaktadır. Zaman zaman yıpratıcı olumsuz yorumlarla da olsa( ilahi adalet gibi) insanlar, çocuklarının varlığını manevi anlamda anlamlandırma eğilimindedirler (Kaplan, 2010). Çocuğun Allah'ın bir hediyesi olduğu, cennet anahtarı, günahlara kefarete, evlerine gönderilmiş bir uğur, bir melek olduğu şeklindeki yorumlar, annelerin durumla ilgili içsel destek bulmalarına yardımcı olmaktadır. Bir diğer içsel destek kaynağı ise, çocuklarının yaşamlarına katılmalarından sonra geçirdiklerine inandıkları bilgece değişimdir. Anneler, yaşamlarını, çocuktan önceki ve sonraki olarak ikiye ayırmakta ve engelli bir çocuğa sahip olduktan sonra yaşama bakışlarında, olayları değerlendirilerinde ve değer ölçülerinde önemli değişimler yaşandığını, eskiden üzüldükleri şeylerin artık kendilerini üzmediğini ve genel olarak hayata daha bilgece baktıklarını ifade etmektedirler.

Sonuç olarak bu çalışmada, annelerin, desteğe ihtiyaç duydukları alanlar belirlenmiş olup, içsel ve dışsal destek kaynakları da sıralanmıştır. Bu kaynaklar arasında annelerin erişemedikleri kaynakların erişilebilir hale getirilmesi, gerek kendi psikolojik, fiziksel ve sosyolojik iyi oluşları, gerekse engelli çocuklarına daha iyi bakım verebilmeleri açısından olumlu etkiye sahiptir. Bu noktada üzerinde durulması gereken belli başlı öneriler sıralanabilir.

## Öneriler

Down Sendromlu çocuğa sahip anneler, doğumun hemen ardından başlayan, zaman içinde biçim, şiddeti ve nedeni değişse de daima



zorluklarla mücadele eden kişilerdir. Anneler bu mücadelede, en birinci ihtiyaç olarak, “ bu yaşadıklarımın bir anlamı olmalı” diye düşünmekte, anlam buldukça güçlenmekte, güçlendikçe çocuğuna daha faydalı olmaktadır. Dolayısıyla, varılan kanaat, Down Sendromlu çocukların annelerinin, bebeğın doğumundan itibaren, manevi desteğe ve sorularına cevap bulacakları dini/manevi danışmanlık hizmetlerine ihtiyaç olduğu yönünde olmuştur.

Annelere yönelik manevi destek çalışmalarında öncelikle şu konulara dikkat edilmelidir:

1. Manevi desteğın amaçlarından biri, kişinin ilişkilerinin onarılması, kendine olan saygısının ve özgüveninin yeniden yapılandırılmasıdır. Olumsuz yaşam deneyimleri, bireyi sosyal çevresinden uzaklaştırarak içine kapanmasına sebep olabilmektedir. Hâlbuki tam da sosyal desteğe ihtiyaç duyulan zamanlar böyle deneyimlerin yaşandığı dönemlerdir. Bu anlamda manevi destek hizmetleri, sosyal destek imkânı sağlması açısından anneler için önemlidir.
2. İlahi adalet anlayışı konusunda yanlış anlayışların önüne geçilmelidir. Annelerin içsel bir muhasebe süreci yaşadığı ve cezalandırıldıklarına inandıkları örneklere rastlanmıştır. Bu konunun özellikle sağlıklı bir zemine oturtulmasına ihtiyaç vardır.
3. Manevi destek hizmeti, destek halkaları oluşturma görevini de üstlenmelidir. Bir tür grup terapisi şeklinde, Down Sendromlu çocuğa sahip annelerin bir araya getirildiği küçük gruplarla manevi destek çalışmaları yapılmalıdır. Yeni annelerin, çocuğunu büyütmiş olan annelerden öğreneceği pek çok şey olduğu gözden kaçırılmamalı ancak bunun manevi destek uzmanının da başkanlığını yaptığı grup oturumlarında gerçekleşmesine özen gösterilmelidir.
4. Manevi destek çalışmalarında annelerin tanrı algısı üzerinde çalışılmalıdır. Araştırmalar, cezalandırıcı tanrı algısının bireyler üzerindeki olumsuz etkisinden bahsetmektedir. Annelerin cezalandırıcı tanrı algısını seven ve koruyan tanrı algısına doğru dönüştürmek manevi destek çalışmalarının önemli bir görevi olarak görünmektedir. Bu çalışmanın, annelerin çocuklarını ve yeni yaşamlarını anlamlandırmada önemli olumlu etkisi olacağı düşünülebilir.

Bu araştırmada varılan bir diğer önemli sonuç, annelerin bilgilendirilme ihtiyacı olmuştur. Doktor ve diğer sağlık personelinin konuya yaklaşımı ve aktarış biçimi, anne üzerinde önemli olumsuz etkiler bırakabilmektedir. Bu nedenle sağlık personelinin konuya yaklaşımı, üzerinde önemle durulması gereken bir konudur.

Birçok anne için, çocuğuna engelli tanısı konulması, daha önce hiç tanımadıkları bir dünyaya gözlerini açmak gibidir. Bu dünyanın şartları,



gerekleri, yöntemleri, lisanı, engelleri, sorunları, ihtiyaçları, hazları ve acıları başkadır. Çocuğunun hayalindeki mükemmel çocuktan daha farklı bir şey olduğu gerçeğiyle yüzleşmek, beraberinde başa çıkması hiç kolay olmayan birçok duyguyu getirir. İlk dönemde, ailelerin tüm bu duygular ve belirsizlikler içinde mücadele ederken, işlerini zorlaştıran önemli bir faktör, bilgi eksikliğidir. Uzmanlardan tanıyla ilgili tatmin edici bilgi ve yönlendirme alamamak, aileler için zaten zor olan durumu daha da zor hale getirmektedir. Bu anlamda uzmanların, ailelerin bu ilk dönem ruh halleri, beklenti ve ihtiyaçları hakkında bilgi ve duyarlılık sahibi olması gerekli görünmektedir.

Yenidoğan ve pediatri ünitelerinde çalışan hemşirelerin zihinsel engelli çocukların anne babalarıyla iletişim ve çalışma konusunda eğitim almaları şarttır. Aileler için hemşirelere danışabilmek çok faydalı olacaktır. 1949'dan bu yana Down Sendromu ile ilgili çeşitli araştırmalar yapılmış olmasına karşın, bunların büyük çoğunluğu, doğum öncesi teşhis ve Down Sendromlu bireylerin sağlık sorunlarıyla ilgilidir. Sağlık çalışanlarının tutumları ve ailelere verilen bilginin içeriği ile ilgili ilk çalışmalar 1977 yılında Murphy ve Pueschel, 1983 yılında Murdoch, 1995 yılında Garwick ve arkadaşları tarafından yapılmıştır. Türkiye'de bu konuda yapılan çalışmaya tarafımızdan rastlanmamıştır. Türk aile yapısının evladına düşkünlük ve birbirine bağlılık gibi özellikleri, annelerin özverili tutumları da düşünüldüğünde, anne babalar, kardeşler ve Down Sendromlu bireyin kendisi için, destek programlarının geliştirilmesi ve uygulanmasının gereği açıktır. Bu konuda şu önerilere yer verilebilir:

1. Sağlık hizmetinde çalışan doktor ve hemşirelerle Down Sendromlu çocuğa sahip ailelerin ilk iletişimiyle ilgili birtakım kurallar belirlenmelidir. Araştırmalar bunun ne derece önemli bir ihtiyaç olduğunu ortaya koymaktadır. Bu kurallar, ilk tanıyı ve tanı hakkındaki bilgiyi aileye kimin iletmesi gerektiği, bilginin içeriği ve mümkünse manevi destek amacıyla Down Sendromlu çocuğa sahip bir anne baba ile buluşturulmaları konularını mutlaka içermelidir. Bu anlamda ilk ve tek çalışma İzmir Ulusal Down Sendromu Derneği'nin İzmir'de İl Sağlık Müdürlüğü ile gerçekleştirilmiştir. Hoş geldin Bebek Projesi adı verilen çalışmada, Down Sendromlu bebeğe ilk kez sahip olan anne babalara durumu kabullenme sürecinde destek olmak amacıyla yapılmıştır. Hastane ve derneğin ortak çalıştığı bu proje pek çok aileye destek sağlanmasına sebep olmuştur. (<http://ulusaldown.com/bilgi-bankasi/hosgeldin-bebek/>, 30.08.2015)

2. Sağlık çalışanlarının, önce, kendi duyguları ve engelliliğe yönelik tutumlarını tanımaları gereklidir. Çünkü yaşamında engelli bir bireyle yakın deneyimi olmayan pek çok kişide olduğu gibi, sağlık çalışanlarında da engellilik algısında sorunlar olabilmektedir.

3. Sağlık çalışanlarını genel iletişim becerileri konusunda eğitim verilmesi önemlidir. Bazen son derece basit, temel iletişim kuralları, -konuştuğu



kişinin yüzüne bakmak ya da ismiyle hitap etmek gibi- zor durumlarla ilgili bilgi verilirken büyük öneme sahip olabilmektedir.

4. Ayrıca sağlık çalışanlarının, sosyal destek grupları gibi kaynaklar konusunda da bilgi sahibi olmaları, aileleri doğru yönlendirmeleri açısından önem taşımaktadır.

5. Sağlık çalışanlarının ailelere doğru ve destekleyici bilgiler sunması ve iyimser bir tutum sergilemesi, anne babanın anne babalık rolünün gereğini daha çabuk kavrayıp adapte olması ve çocuklarını optimal seviyeye ulaştırmak için ellerinden geleni yapmaya motive etmesi açısından çok önemlidir. Anne babalar, teşhisle, süreçle ve kendilerini bekleyen gelecekle ilgili net ve güvenilir bilgiye ihtiyaç duymaktadır.

6. Anneler çocuklarının engellilik durumunu öğrendiklerinde farklı başa çıkma tarzları kullanabilirler. Bunlardan bazıları, duygu odaklı, inkar, isyan, adaklar adamak, hocaya gitmek, kendini suçlamak, ilahi adaletle ilgili çıkarımlarda bulunmak, nazar, büyü ya da bedduadan kaynaklandığını düşünmek gibi, duygu odaklı (palyatif) yaklaşımlar içerebilmektedir. Sağlık çalışanları, bu gibi durumlarda, kendi inançlarını, bu tür konularla ilgili kişisel görüşlerini, aileyi eleştirir tarzda kullanmamalıdır.

7. Anne-babanın kültür seviyesi zaman zaman sağlık çalışanlarının tutumları üzerinde etkili olabilmektedir. Gerçekten bazı konularda bilgisiz ya da hatalı bile olsalar, engelli çocuğun anne-babasına, neden tedbir almadıkları, neden geç yaşta anne oldukları, test yaptırıp yaptırmadıkları ya da test sonucuna rağmen gebeliği neden devam ettirdikleri hakkında sorular ve eleştiriler yöneltmenin, hiç kimseye bir faydasının olmadığı hakkında farkındalık sahibi olmaları sağlanmalıdır.



## Kaynakça

- Ayyıldız T., Şener D.K., Kulakçı H., Veren F. Zihinsel engelli çocuğa sahip annelerin stresle baş etme yöntemlerinin değerlendirilmesi. *Ankara Sağlık Hizmetleri Dergisi* 2012; 11 (2): 1-12.
- Baltaş, Z. (2007). *Sağlık Psikolojisi: Halk Sağlığında Davranış Bilimleri*. İstanbul: Remzi Kitabevi.
- Bilgin, S. & Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with intellectually disabled child: An education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65: 2552-2561.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down Syndrome, *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3): 87-95.
- Demirbilek, M. (2013). Zihinsel Engelli Bireylerin ve Ailelerinin Gereksinimleri. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*. 7(3): 58-64.
- Eruygur, Ö.T. (2012). *YamalıYürekli Aşk*, Büyülüdağ Yay.
- Gourounti, K. & Sandall, J. (2011). The validation and translation of Multidimensional Measure of Informed Choice in Greek. *MIDWIFERY*, 27(2), 170-173.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*, Addison-Wesley.
- House, J. S. (1986). Social support and the quality and quantity of life In *Research on the Quality of Life*, ed. F. M. Andrews, pp. 254-69. Inst. Soc. Res. Monogr. Ser., Ann Arbor: Univ. Mich.
- Jones, J. & Passey, J. (2004). Family Adaptation, Coping And Resources: Parents Of Children with developmental Disabilities And Behaviour Problems, *Journal On Developmental Disabilities*, 11 (1), 31-46.
- Kaner, S. (2004). Engelli çocukları olan ana babaların algıladıkları stres, sosyal destek ve yaşam doyumlarının incelenmesi. *Ankara Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projesi kesin raporu*, <http://acikarsiv.ankara.edu.tr/eng/browse/498/798.pdf?Show> (29.04.2011).
- Kaplan, H. (2010), *"İlahi Adalet" Psikolojisi*, Ekspres Yay.,
- Kearney, P.M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: Being a parent of a child with developmental disability, *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5): 582-592.
- Kleinveid, J.H., Timmermans, D.R.M., de Smit, D.J., Adèr, H.J., van der Wal, G., ten Kate, L.P. Does prenatal screening influence anxiety levels of pregnant women? A longitudinal randomised controlled trail. *Prenat Diagn* 2006; 26 (4): 354-361.



- Leahy-Warren, P., G. McCarthy, Corcoran P. (2011). First-Time Mothers: Social Support, Maternal Parental Self-Efficacy and Postnatal Depression. *Journal of Clinical Nursing* DOI: 10.1111/j.1365-2702.2011.03701.x.
- Neely-Barnes, S., Marcenko, M. (2004). Predicting impact of Childhood disability on families: Results from the 1995 National Health Interview Survey Disability Supplement, *Mental Retardation*, 42 (4): 284-93.
- Özgün, O., Honig, A.S. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish Families with normal children and children with special needs, *Early Child Development and Care*, 175(3): 259-70.
- Özcanarlan, F. T., Karataş, H. T., Aydın, D. T. (2014). Şanlıurfa ilinde engelli çocuğa sahip Annelerin depresyon durumlarının belirlenmesi. *Harran Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 11 (2): 75.
- Pelchat D., Ricard, N., Bouchard, J.M. (1999). Adaptation of parents in relation to their 6-month-old infants type of disability, *Child: Care, Health and Development*, 25 (4): 377-97.
- Rodoplu, G. (2013). <https://www.facebook.com/gulnazserdal.rodoplu>, 12.09.2015.
- Rodrigue, J.R., Morgan S.B., Geffken G. (1992). Psycho social adaptation of fathers of children with autism, down syndrome and normal development. *J. Autism Dev. Disord.*; 22: 249-263.
- Ryan, S., Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies, *Disability and Society*, 23 (3): 199-210.
- Seltzer, Marsha M., Greenberg Jan S., Floyd Frank J., Petteyvetteand Hong Jinkuk (2001). "Life Course Impacts of Parentinga Child With a Disability", *American Journal of Mentalretardation*, S: 106, S. 256-286.
- Sen, E. & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *JSPN*, 12: 238-252.
- Siklos, S. & Kerns, K. A. (2006). Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 36 (7), 921-933.
- Skirton, H. & Barr, O. (2007). Influences on uptake of antenatal screening for Down syndrome: A review of the literature. *Evidence Based Midwifery*, 5, 4-9.
- Şengül S. & Baykan H. (2013). Zihinsel engelli çocukların annelerinde depresyon, anksiyete ve stresle başa çıkma tutumları. *Kocatepe Tıp Dergisi*; 14 (1): 30-9.



- Tapan, E. (1995). *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim*. YKY.
- Tsai, S. M., Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J ClinNurs*, 18: 539-48.
- <http://ulusaldown.com/bilgi-bankasi/hosgeldin-bebek/>, 30.08.2015.
- Van Riper, M. & Cohen, W. (2001). Caring for children with Down syndrome and their families. *Journal Pediatric Health Care*, 15, 123-131.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.

